In questo numero

Aiutaci a raggiungere altre persone

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti in stampatello) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio. Il nostro indirizzo è:

Ombre e Luci. *Via Bessarione 30, 00165 Roma.*

Trimestrale - Anno 2 - n. 2 Aprile-Maggio-Giugno 1984
Spedizione Abb. Postale Gr. IV - 70%
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: Sergio Sciascia
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini e Nicole Schulthes*
Redazione e Amministrazione - Via Bessarione 30 - 00165 - Roma
Tel. 636106
La sede è aperta martedì e venerdì ore 10-12
Fotocomposizione: Videograf Roma - Stampa: Ugo Quintily Roma

INFORMAZIONI

Il Convegno « Autismo Europa » 1983 annunciato nel 2° numero di Ombre e Luci ha riunito a Parigi 1200 rappresentanti di 22 nazioni. La presenza di 57 italiani rivela l'interesse e il bisogno del nostro paese in questo campo. In Italia non esiste ancora un'associazione nazionale.

Ecco gli indirizzi sono quelli delle Associazioni nazionali di paesi vicini:

BELGIO — A.P.E.P. (Association des parents d'enfants psychotiques) Avenue du Capricorne 1 A, Bruxelles 1200 - Tel. 02-7623944

FRANCIA — A.S.I.T.P. (Association National au service des inadaptés ayant des troubles de la personnalité - Autisme et psychoses infantiles) - 237 Rue Marcadet - 75018 Paris - Tel. 2285709 (Pomeriggio tranne il sabato).

INGHILTERRA — The National Society for Autistic Children - 276 Willesden Lane, London NW2 5RB

SVIZZERA — Association Suisse des Parents d'enfants autistes et des personnes préoccupées par l'autisme - M.me E. Demière, Avenue de Morges 31 A, 1004 Lausanne - Tel. (Zurich) 01/528251.

Centri informazione « VACANZA »

Chi desidera avere informazioni su posti di vacanza che accolgono p.h., può rivolgersi a:

ANFFAS di Pordenone - Via Interna, 40 - 33170 Pordenone - Tel. 0434/366746. Oppure « LA FRANCESCA » - Via S. Sofia 8 - Milano - Tel. 228277.

OMBRE E LUCI PUO' VIVERE SOLO CON GLI ABBONAMENTI

Abbonamento ordinario L. 8.000 - Abb. sostenitore L. 15.000

- *Conto Corrente Postale n. 55090005 intestato a: Associazione Fede e Luce - via Cola di Rienzo 140 - Roma*
- *Versamento sul Conto Corrente Bancario n. 69934/00 Presso Credito Italiano, Ag. 6, Roma; intestato a: Associazione Fede e Luce - Via Cola di Rienzo 140 - Roma*
- *Assegno Bancario, con la stessa intestazione*
- *Vaglia Postale, con la stessa intestazione*

Qualunque sia il modo scelto, è essenziale:

A) Precisare che il versamento è fatto per Abbonamento a Ombre e Luci

B) Scrivere con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, nome, cognome, indirizzo e codice postale dell'abbonato. Altrimenti, non riceverete la rivista.

Il mistero del bambino psicotico

di Marie Hélène Mathieu

La comunicazione di una persona con un'altra ci appare primaria, spontanea, naturale: senza problemi. Una mamma parla al suo bimbo fin dalle prime ore di vita. Lo guarda con l'amore che viene dal cuore e che si esprime nello sguardo, nel sorriso. Un'infermiera le mette il bambino fra le braccia o glielo riprende; tutte e due son d'accordo che i loro gesti di grande dolcezza corrispondano al mistero di conoscenza e di amore racchiuso in quella minuscola persona.

Il bambino, fin dal seno materno, percepisce benessere e sofferenza. Dalla nascita, pur senza rendersene conto, entra in contatto con il mondo esterno, per mezzo dei sensi, dell'affettività, e in un secondo tempo, senza preavviso, per mezzo dell'intelligenza, che si risveglia. Ancor di più, percepisce l'angoscia e l'amore. Nella sua vulnerabilità può crescere e svilupparsi solo se fra lui e chi lo circonda si stabilisce una comunione vitale.

Eppure capita che questa relazione fra persona e persona fallisca, diventi impossibile. Succede che dei bambini, a volte fin dal primo mese di vita, sembrino sordi. Non lo sono. Vedono tutto, sentono tutto. I cinque sensi sono intatti. Tuttavia non entrano in relazione con il mondo circostante. I genitori scoprono progressivamente che il bambino è come murato in se stesso. Il cuore, l'affettività sembrano non esser mai stati risvegliati. Ora silenzioso e freddo, perfino ostile, ora aggressivo, come straniero a se stesso (parla spesso di sè dicendo « lui » o « lei »), utilizza solo alcune parole che preferisce, cresce come se il suo mondo immaginario fosse il mondo reale, riducendo quasi a nulla la vita di relazione con chi lo circonda.

La medicina ha chiamato questo handicap così doloroso per il bambino stesso, per la famiglia, per i parenti, « psicosi infantile ». Questa malattia, ancora mal definita, presenta sintomi molto diversi e gradi molto diversi. Nella forma grave è detta « autismo ».

Scoprire questa chiusura in un figlio costituisce per i genitori una delle prove più pesanti. Ci sono infatti degli handicaps mentali anche molto gravi che lasciano al bambino, non solo intatte ma a volte più affinate, le gioie e le pene, le manifestazioni di affetto e di rifiuto. I genitori di un bambino psicotico non hanno neppure questa consolazione. Raggiungono poco o male il cuore del proprio figlio, la sua persona. Cosa darebbero per ricevere un sorriso di gratitudine, per scoprire un moto di gioia, per scorgere il sussulto segreto ma veramente sicuro di un affetto e di un amore!

Bisogna riconoscerlo, è quasi inevitabile che questi genitori si pongano delle domande e che spesso queste girino intorno alla loro colpevolezza. Che cosa hanno fatto perchè il loro figlio viva tale sofferenza? « Perchè io, sua mamma, non posso capire la sua attesa, non posso raggiungerlo là dove è? Perchè questa indifferenza? questa estraneità? l'aggressività senza motivo apparente? »

Nell'impossibilità di trovare una risposta, c'è il rischio di sprofondare in una colpevolezza corrosiva. Eppure è così fondamentale non lasciarsi sommergere da questo senso di colpa. Perchè, anche se alcuni genitori, soprattutto per la loro fragilità e ferite personali, non fossero stati sufficientemente accoglienti e affettuosi con il loro bambino, Dio è vicino a loro. Con una tenerezza infinita è venuto non per giudicare, ma per guarire e salvare.

Solo quando si è superata la domanda « Sono o no responsabile? » si può cercare di raggiungere il segreto del bambino. E' nella fede e con la fiducia che si può vivere con un bambino così, riconoscendo senza tregua che è una persona, ricordandosi senza fine che Dio dimora in lui.

Dall'incontro con molti genitori, ho imparato a poco a poco che ciò che aspettano nel profondo del cuore, non è che noi ignoriamo la loro sofferenza, nè che aggiungiamo la nostra pena alla loro, né che li lasciamo sperare in una guarigione miracolosa, né che cerchiamo di liberarli dal senso di colpa con ragioni anche certe. Una cosa vogliono: ricevere luce e forza e raggiungere il mistero nascosto del loro figliolo nel quale Dio, Egli sì, riconosce un suo figlio.

Quattro storie

Chi ha avuto un figlio con turbe del comportamento, chi ha diviso la sua vita con un ragazzo psicotico, sa. Chi non ha vissuto questa esperienza non può sapere. Nulla può sostituire l'esperienza. Ammesso ciò, Ombre e Luci propone queste quattro esperienze, raccontate, dalle persone che le hanno vissute, senza fronzoli ne bravure stilistiche. Con un po' di partecipazione affettiva e un po' di fantasia si può « leggere » che realtà ci sia dietro frasi e parole molto piane e usuali. Ci sembra questo il punto di partenza necessario del viaggio attraverso i problemi che sono intorno e dentro la psicosi infantile che questo Ombre e Luci ti propone.

Figlio mio non credo di poterti più accompagnare in chiesa così. Non ce la faccio

E' di circa tre anni fa questa mia esperienza di madre di un ragazzo che vive « un'adolescenza psicotica ».

Mio figlio Michele rifiuta gli abiti abituali, si veste di sudici brandelli di vestiti, quelli stessi che indossava un anno prima, al tempo in cui è iniziata la crisi. Non comprende perchè non si possa uscire così.

« A chi faccio del male? »

Non mi è facile rispondere.

Comincio coi discorsi sul pudore. Ed egli: « Ma ognuno ha il corpo fatto così, di cosa dobbiamo vergognarci? »

Non trovo facili argomenti per controbattere.

Egli esce per strada, sfida tutti, lo scherno, il disprezzo degli altri, a volte le minacce. Certo egli soffre per questo mondo intorno a sè, a cui a modo suo vuol comunicare un suo messaggio di autenticità, ma da cui riceve solo disprezzo ed emarginazione. Io soffro con lui. Egli lo capisce e mi mette alla prova. « Accompagnami tu, vieni con me ». Con un nodo alla gola, quando la situazione non è molto drammatica io lo accompagno. Per me è sofferenza profonda.

La domenica con i quattro figli sono solita andare a messa. Mio figlio Michele continua a venire insieme, ma non vuole accettare di vestirsi decentemente. E' la sua sfida. Li accompagno lo stesso. Gli altri figli, di qualche anno più piccoli di lui, nel loro silenzio, condividono con me, credo, il dolore composto, consci di essere guardati da tutti, interrogati da sguardi meravigliati o che chiaramente disapprovano. La forza mi viene dal sapere e dal dimostrare in concreto, che fin dove posso, questo mio figlio fa parte della nostra famiglia, disposta a dividere tutto con lui. In Chiesa mi toccherà fra l'altro di sentirmi chiedere da una suora: « Signora, se ha bisogno di abiti per suo figlio, me lo dica, non faccia complimenti ». Io la ringrazio garbatamente, ma sento più forte il mio dolore. Michele lo capisce. Mi chiede sorridendo ironico: « Che ha detto? » Io rispondo: « Non ha capito niente ».

Un giorno dico a Michele: « Figlio mio, non credo di poterti accompagnare più in Chiesa così, non ce la faccio! » Michele capisce, forse comprende che esprimo anche i sentimenti dei fratelli, specie della sorellina che a volte scorgo piangere silenziosamente e negli ùltimi tempi si rifiuta rigidamente di uscire con noi. Questo ragazzo sembra conoscere i limiti « materiali » che anche l'amore può avere. Questo mi fa contenta. Infatti dice: « A messa ci posso andare anche da solo! » Ora è solo, nella sfida verso gli altri. Dalla domenica successiva va a messa dopo di noi.

Una prima volta un prete che si trova di passaggio lo ac-

compagna a casa e si trattiene con lui facendogli discorsi vari. Un'altra volta mi telefona il parroco; io gli spiego la situazione e vado a riprendere Michele. Ma Michele la domenica successiva ritorna ancora a messa con gli stessi abiti a brandelli.

Nelle domeniche successive quello che succede più o meno lo vengo a sapere. Ogni tanto un fedele lo preleva dalla Chiesa e lo accompagna in sacrestia. Lì il parroco o altri lo riveste di abiti che hanno in parrocchia. Dopo aver ascoltato la messa vestito decentemente, Michele ritorna a casa, si mostra a me vestito, tutto sorridente, ma vedo che ha portato indietro gelosamente i suoi stracci, che immediatamente si rimette addosso. Dopo alcune domeniche nel guardaroba di Michele ritrovo tanti abiti della parrocchia messi da parte, ma Michele esce sempre con i suoi stracci. Gli dico: « Michele, di solito siamo noi che diamo gli abiti alla parrocchia per i poveri, anzichè riceverli! Almeno indossali, ora ». Come non detto: ritorna in Chiesa ancora seminudo, ma si porta dietro degli abiti decenti ricevuti in parrocchia, per cambiarsi una volta giunto in sacrestia. Il parroco gli chiede questa volta di abbandonare in parrocchia definitivamente quegli stracci, ma egli fa molta resistenza. Il parroco tenta di nasconderli. Questo provoca in Michele una crisi di rabbia; la sua fiducia è stata tradita.

Da allora il parroco è in crisi. Io vado da lui, gli faccio notare che mai Michele da me ha accettato abiti decenti, né da altri. Questo che ha fatto per la Chiesa è pur sempre qualcosa di speciale. Forse dobbiamo aver fiducia, attendere... tentare qualcos'altro. E poi, io penso fra me, il fatto più importante è che Michele si incontra col Signore, il Signore attende lì mio figlio e certamente lo ama, anche se così scombinato. Ma il parroco ha messo lo stop. (Si può mettere lo stop all'amore?). Mi dice: « E' venuto un gruppo di fedeli a protestare, io non posso creare problemi fra i fedeli, trovano la cosa molto sconveniente, perchè comunque Michele arriva seminudo in sacrestia, anche se per andare in Chiesa si veste ». Ho pensato per un momento come stranamente mio figlio imitava lui, che in sacrestia vestiva i paramenti sacri!

D'allora in poi Michele non è tornato più a messa; peraltro nessuno della parrocchia è venuto più a cercarlo.

Io ho continuato ad andare a messa solo con tre figli, ma a breve distanza sono divenuti di nuovo quattro, perchè per volere di Dio mi si è aggiunto un ragazzo, incontrato in circostanze particolari in clinica psichiatrica che si è poi molto legato a me affettivamente.

Oggi che mio figlio sta meglio dopo tante vicissitudini, ritornando a quello che accadeva tre anni fa con la parrocchia, penso che quella Presenza di Dio nella Chiesa, dalla cui potenza io attendevo l'aiuto a mio figlio (il quale a modo suo lo cercava), non ha potuto allora operare perchè non ha trovato nel cuore dell'uomo quel tramite, fatto di fiducia e di coraggio, attraverso cui riversare il suo Amore.

Delia Mitolo

Dall'Agenda di una mamma

E' sempre stato rifiutato anche quando era piccolissimo

Scrivere un libro sulla mia vita è stata sempre una mia idea ma non ho la preparazione culturale adatta per farlo, perciò mi limiterò a scrivere qualche pensiero su questa agenda scaduta: forse mi aiuterà a scaricare un poco l'animo mio così tormentato dalla pena.

Sono stata colpita dal più grande dolore che possa avere

una creatura sulla terra: un figlio handicappato fisico e psichico, di quelli che non si sa da che parte cominciare per curarlo e aiutarlo e educarlo per migliorare un po' la sua vita e quella di tutta la mia famiglia.

Ogni dottore specialista che lo vede ricomincia da zero, così io mi son trovata sempre a ricominciare tutto da capo per diciotto anni sperimentando nuovi farmaci e nuovi metodi. Ho seguito fino a oggi tutte le fasi di questa sua gravissima malattia, passo per passo, instancabilmente, dai tre mesi della sua nascita a oggi che R. ha 18 anni. Io oggi compio 47 anni e penso di avergli dedicato questi anni della mia giovinezza con sacrificio ma con tanto, tanto amore.

* * *

Oggi i miei figli mi hanno festeggiata; ho ricevuto da loro i regali, una collana molto elegante da G., gli orecchini da M., una grossa bottiglia di « Desirée », il mio profumo preferito da un gesuita, amico di famiglia che ci viene a trovare ogni sabato da 5 anni. Poi ho ricevuto un altro profumo francese da N. e le scarpe in vero cuoio lavorate a mano da mio marito. Nessuno ha pensato di mettere qualcosa nelle mani di R. per portarla a me come hanno fatto gli altri e lui è rimasto male — io l'ho capito — e questo ha provocato le crisi di questa sera e del giorno dopo. Finchè ho pensato di fargli comperare una torta con le candeline per me, che gli piace tanto perchè gli ricorda la festa sua. Sembra che con questo si sia calmato.

Com'è difficile capirlo! Bisogna sempre far lavorare il cervello e guai a sbagliare. Dio mio, aiutami, dammi sempre la forza di ricominciare. Spesso non ho proprio la forza; mi andrebbe di stare tranquilla, invece è il momento in cui si aspetta da me chissà che cosa! Vuole essere aiutato, vuole essere capito. Io penso che questa sia la peggiore malattia che possa venire; non è un male fisico, peggio, è qualche cosa che gli nasce dentro e che non sa come esternare e dice una cosa mentre in realtà ne vuole un'altra. Quante volte entra in crisi!

Allora tutta la casa sembra un campo di battaglia, io stessa sono una rivoluzione di sentimenti, rabbia, sconforto, ribellione e amore.

Una parola amica allevia la fatica.

Questa mattina ho portato R. al CIM per sentire se avevano già organizzato i soggiorni estivi e se lo iscrivevano. Mi hanno mandato alla UTR dicendo che erano più organizzati. La signora... che una volta lavorava al S. Maria della Pietà e che conosce R. da cinque anni, ora rivedendolo ha detto che lo trova molto migliorato da allora. Mi ha fatto i complimenti per la costanza (mia e della famiglia) che abbiamo avuto nel curare R. Più delle medicine è stato questo nostro affetto a portarlo fuori dalle crisi che forse lo distruggevano psicologicamente. Queste sue parole mi hanno fatto bene al cuore, mi hanno fatto capire che qualcuno comprende lo sforzo del mio lavoro e che tutto non è inutile nella vita. Ma ancora il cammino è lungo e faticoso e noi tutti, soprattutto io, siamo stanchi, affaticati. Quanto durerò ancora per tenere in piedi tutto?

* * *

Questa mattina l'ho iscritto a un soggiorno estivo organizzato dall'Unità Sanitaria; non è sicuro che lo prendano o forse sì con l'aiuto di uno dei famigliari. Forse io oppure M. se se la sentirà.

Per R. è sempre stato difficile prenderlo in una organizzazione pubblica; è sempre stato rifiutato, anche quando era piccolissimo.

Ho incominciato quando

Nella pagina precedente, Oliviero (2° da destra) nel Centro di R. Steiner; sotto, al lavoro con un educatore. In Italia non esiste la figura dell'educatore professionale.

aveva 3 anni a portarlo in un centro a... ma non lo hanno voluto perchè non collaborava e non era un soggetto adatto a quel tipo di scuola. Dopo di allora abbiamo girato l'Italia in lungo e in largo: ci dicevano che era meglio iniziare la rieducazione presto per avere dei risultati migliori. Mio marito si era messo in testa di trovare un professore che lo curasse bene e ha chiesto il trasferimento a Roma dove gli avevano dato il nome di ..., che doveva essere una cima per queste cose. Da questo c'era un'attesa di mesi per visitarlo, ci siamo riusciti solo per amicizia a farlo visitare e dopo ci ridava l'appuntamento per dopo sei mesi. Abbiamo pagato trentamila lire che nel 1972 erano una bella cifra. Non ho capito molto alla fine di questa prima visita: ha prescritto il Gardenal, la piscina, la ciclette e portarlo fuori a fare la spesa.

A Roma sono venuta per far contento mio marito ma sarei rimasta a ... molto volentieri perchè lì avevo delle amicizie che mi erano state vicine anche nel momento del dolore.

A Roma ho trovato Scuola Serena dove mi hanno preso R. anche se non era la scuola adatta per lui: non ho mai capito quale fosse la scuola adatta per lui.

Quelle normali no perchè dava problemi, quelle differenziali no perchè li creavano a lui. Dio mio che angoscia! mi sento di avere un figlio diverso fra i diversi.

Dopo sette anni di frequenza a Scuola Serena, R. si rifiuta di andarci. Io sono disperata perchè per un po' di ore al giorno in casa si poteva riposare. Anche lui almeno vedeva qualche persona oltre a noi. Alla fine mi accorgo che il ragazzo ritorna stravolto e sta male e decido di tenerlo con me. Ha tredici anni; è questo un altro brutto periodo per la nostra famiglia. R. non sta bene e così tutti noi ci sentiamo stanchi e disturbati, non siamo più come prima, io non mi posso più dedicare agli altri figli e loro vedono sempre una madre angosciata e stanca per questo figlio che ha rivoluzionato tutta la nostra esistenza.

Decido di rivolgermi al centro di igiene mentale per avere un aiuto e qui conosco il Dott. ..., e le sue aiutanti che in un primo tempo mi aiutano a sbloccare un poco questo circolo chiuso e a capire di più la malattia di mio figlio.

In seguito questo gruppo di medici vengono trasferiti in un'altra circoscrizione e mi seguono un poco col rallentatore; anche per me è più difficile raggiungerli e le visite diventano più rade. In compenso me la sbrigo un po' meglio che nei tempi passati.

Non avrei mai immaginato di dover passare tutto questo nella mia vita, quando mi hanno ridato fra le braccia il bambino convalescente di una gravissima malattia conseguita a tre mesi di vita (emorragia cerebrale con paralisi al terzo nervo cranico con enterite). Ero consapevole che non sarebbe stato come gli altri figli, ma che la sua malattia gli avrebbe portato un danno così grave nella sua psiche, no, non me lo aspettavo. Era un bambino con difficoltà motorie, mi dissero; deve avere molta pazienza e portarlo in centri di fisioterapia al più presto possibile. Avevo tra le braccia questo figlio che non mi sembrava più lo stesso perchè la malattia lo aveva un poco sfigurato; prima aveva tutte le bellezze del creato, gli occhi espressivi, intelligenti che mi seguivano sempre. Ora anche il braccio era rigido e teneva il pugno chiuso là dove aveva avuto la paralisi.

« ... mi hanno preso R. anche se non è la scuola adatta per lui: non ho mai capito quale fosse la scuola adatta per lui

In seguito ha ripreso la fisionomia di prima: ora è un bel ragazzo, a volte anche simpatico. Dal giorno in cui la suora dell'ospedale me lo mise tra le braccia dicendomi: « E' guarito, coraggio ora! », ancora lo tengo fra le braccia e aspetto che qualcuno mi dia una mano e venga a levarmelo; nessuno mi dice: « Ti aiuto io ». E' sempre tutto difficile e complicato, nessuno può fare niente!

Ho imparato a trascinarmelo da tutte le parti, non si rifiuta più di uscire con me. Andiamo a trovare ora questa ora quell'altra persona, andiamo negli uffici, negli ambulatori, nei negozi, al mercato, al centro di addestramento e prendiamo anche i mezzi pubblici. Abbiamo fatto un passo avanti rispetto a qualche anno fa'. Grazie Signore per tutto questo che siamo riusciti a fare!

Da quindici giorni M. e R. si trovano in un soggiorno estivo a ... Sembra che le cose vadano discretamente bene.

Quando ritornano, sentiremo le novità. Io e mio marito, invece di riposarci abbiamo incominciato a pulire la cucina e a darle il bianco. E' stata una faticaccia, anche perchè fa molto caldo.

* * *

Ritorno dei ragazzi dal soggiorno: M. mi racconta che la prima settimana è stata burrascosa. R. non conosceva nessuno del gruppo, il posto di villeggiatura era affollatissimo e la gente non molto sensibile a questi problemi. Comunque c'è rimasto tutti i 18 giorni anche se ne ha combinate di tutti i colori, ha affrontato tante cose nuove e per lui è stata una fatica.

* * *

Sento che la mia vita si va accorciando e mi tengo aggrappata a quel poco di fede che mi è rimasta; aiutami Gesù a non perderla mai. Tu hai sofferto per noi tutti e sei morto per salvarci. Aiutaci a soffrire meno.

* * *

« Lui solo può guarire mio figlio, non possono farlo gli uomini, nessun scienziato lo può. Signore ti offro le mie sofferenze e sacrifici di questi giorni per amore di questo mio caro figlio.

* * *

Dicono che chi pensa e scrive queste cose, sono dei pazzi ma io pensó di non esserlo, anzi mi sento molto forte dentro.

Lina Cusimano

La legge sulla integrazione ci pose davanti a una triste realtà

Trasmettere agli altri, attraverso queste poche righe, le angosce, le speranze, le sconfitte, le vittorie che, come pietre miliari hanno marcato e continuano a marcare la nostra vita da venti anni, è cosa veramente ardua. Avere un figlio handicappato significa cimentarsi, giorno per giorno, con problemi che per essere sormontati necessitano armonia di intenti e reciproco sostegno tra i coniugi.

La gioia per la nascita di Oliviero, nostro primogenito, iniziò ad essere offuscata dopo solo sei mesi, quando presero ad apparire i primi sintomi di sofferenza cerebrale che si manifestava con mioclonie[1] e crisi di carattere epilettico. Cominciò per noi, giovani e inesperti, l'affannosa ricerca del « meglio » che la scienza medica di quei tempi potesse offrire. Gli esami elettroencefalografici si susseguirono freneticamente e i pareri clinici che ci venivano elargiti dai vari « luminari », non sempre concordi, erano corredati da terapie di carattere calmante ed ipnotico. Niente ci fu consigliato in quel periodo, da chi avrebbe dovuto consigliarci, per evitare l'impatto psicologico traumatizzante sul bambino delle nostre angosce e di tutte le « manipolazioni » cliniche che esami e terapie richiedevano.

Dopo un anno, trascorso in Italia, senza risultati clinici, con un quadro epilettico sempre più grave, con uno sviluppo psico-motorio bloccato all'età di sei mesi, decidemmo di ospedalizzare Oliviero presso la clinica pediatrica dell'ospedale cantonale di Zurigo. Fu un successo!

Dopo pochi giorni di qualificata analisi clinica, seguita da un tentativo di terapia con un idrocortisone e successivamente da una pneumoencefalografia tutte le manifestazioni

(1) Contrazione involontaria che colpisce ritmicamente uno o più muscoli.

epilettiche scomparvero per sempre e il primo sorriso di Oliviero ci fece piangere di gioia.

Perchè non era stato possibile ottenere prima lo stesso risultato?

La gioia per la guarigione « clinica » di Oliviero fu purtroppo di breve durata. Il periodo di sofferenze trascorso, le « manipolazioni » che il mondo esterno gli aveva fatto subire per il suo stato, lo avevano marcato per la vita. Il rapido sviluppo motorio fu accompagnato da un collaterale sviluppo psichico. Nel bambino si erano istaurate psicosi di carattere autistico con manifestazioni di instabilità e stereopatie.

Iniziò per noi la ricerca dell'organizzazione psico-medico-pedagogica che potesse dare a Oliviero le migliori occasioni di recupero psichico e sociale. Scoprimmo ben presto quanto sia deficitaria l'organizzazione italiana in questo delicato compito sociale e ci dibattemmo per parecchi anni tra i meandri delle « scuole speciali ».

Cademmo anche noi nella trappola di traumaturghi paramedici; sapemmo però ben presto liberarcene, giustificando il nostro tentativo proprio come un tentativo che ogni genitore difficilmente può evitare di fare.

La legge sull'integrazione degli handicappati nella struttura scolastica normale, pure positiva nella sua concezione, ci pose davanti a una triste realtà: la discriminazione degli handicappati che si voleva evitare ne creava un'altra in seno alla categoria: i più bisognosi di assistenza specializzata venivano automaticamente discriminati per la quasi totale mancanza di un'adeguata organizzazione psico-medico-pedagogica di complemento al corpo insegnante che potesse permettere la scolarizzazione.

Ci rendemmo conto che, nel nostro paese, accanto a un corpo psico-medico qualificato non esiste la figura professionale dell'educatore specializzato. A nostra conoscenza non esistono in Italia Istituti che, come in altri paesi europei, preparano professionalmente gli educatori specializzati sia dal punto di vista teorico che pratico.

Ancora una volta ci vedevamo costretti a cercare all'estero la possibilità di poter dare a Oliviero una speranza di recupero sociale; recupero sociale che si faceva sempre più pressante, con il passare degli anni e con l'acuirsi dell'instabilità e dei disturbi di comportamento che le varie attività delle « scuole speciali » non avevano saputo « rieducare » e controllare.

Le possibilità che le nostre rispettive attività professionali ci danno, ci permisero di poter prendere in considerazione una sistemazione di Oliviero all'estero. La decisione di allontanare Oliviero dalla famiglia fu penosa da prendere, ma necessaria.

L'equilibrio della famiglia era in gioco! La nascita di altri due figli, pur avendo dato a noi genitori un benefico mezzo per poterci distogliere saltuariamente dal problema principale di Oliviero e così ritemprare le nostre decimate risorse psicologiche, ci poneva davanti a nuovi doveri. La presenza di un bambino autistico nel seno di una famiglia istaura ritmi di vita a carattere psicotico che difficilmente possono essere spezzati. Diventa un calvario per i genitori dover conciliare i propri sentimenti con una corretta azione rieducatrice! L'instabilità e l'irrequitezza di Oliviero avevano raggiunto i limiti della convivenza famigliare facendoci convincere della necessità di inserire Oliviero in una struttura educativa diversa.

Nella pagina precedente, Oliviero (2° da destra) nel Centro di R. Steiner; sotto, al lavoro con un educatore. In Italia non esiste la figura dell'educatore professionale.

E' stata ancora una volta la Svizzera ad offrirci la struttura educativa che potesse conciliare una corretta educazione e un ambiente di vita a carattere familiare.

Oliviero da otto anni è inserito in un'organizzazione antroposofica (2) che per le sue strutture, per i suoi principi ed obiettivi rivolti al recupero sociale degli handicappati, per l'abnegazione di chi svolge in essa la sua opera di educatore, ha dato a nostro figlio un grado di recupero sociale che ci permette di guardare il futuro con più serenità.

Vincenzo e Irene Ruisi

(2) Di Rudolf Steiner.

«La riabilitazione nelle scuole!» Dicono, ma la bambina non è tenuta in classe.

Mia figlia E., attualmente quindicenne, è nata immatura (kg. 1,500). Trasportata dalla Clinica all'Ospedale del Bambin Gesù senza alcun particolare accorgimento è stata un mese in incubatrice e un mese nel lettino, dove ha raggiunto il peso di 3 kg.

Dopo un'iniziale difficoltà a succhiare, lo sviluppo somatico si è svolto abbastanza regolarmente (come pure la dentizione iniziata a 7 mesi e 1/2) ma le tappe di sviluppo neurologico non erano altrettanto evidenti.

Avevo già due figli, ed insistevo col pediatra che molti aspetti mi preoccupavano: ritardo della deambulazione, accessi febbrili frequenti, mancanza della emissione di suoni e della presa di oggetti, nessuna risposta di comunicazione.

Di fronte alle vaghe rassicurazioni si consulta un altro pediatra, poi un altro, poi un altro ancora.

Prescrizione di iniezioni e di farmaci stimolanti e sedativi contemporaneamente, controlli radiografici, visita oculistica, elettroencefalogramma. Il tempo passa, a 2 anni cammina, ma sulle punte dei piedi scoordinatamente, non si china, non fa i gradini.

Ci consigliano di affidarla ad un centro di riabilitazione. A 2 anni e mezzo è accettata al centro AIAS di via Vittor Pisani dove finalmente medici e personale sono a conoscenza dei casi e per la prima volta abbiamo la sensazione di essere capiti. I medici ci accolgono con benevolenza e senza fretta, ci invitano ad aprirci, ci danno dei suggerimenti, si fanno delle riunioni, si conoscono altri genitori.

Si fanno altre cure, senza successo, ma si fa anche tentativi di riabilitazione.

Poi arrivano i tempi della « pubblicizzazione », i centri riabilitativi vengono contestati. « La riabilitazione si deve fare nelle scuole », dicono. Il personale dei Centri viene assorbito dalle circoscrizioni, le maestre ritornanto alle scuole. Alcune circoscrizioni sono fortunate ritrovandosi piccoli nuclei di esperti, altre no.

Mia figlia ha otto anni, l'ho iscritta alla scuola elementare di Piazzale degli Eroi, sarà inserita in una prima elementare, ma non può cominciare dall'inizio dell'anno scol. con gli altri, perchè « l'assistente non è stata ancora nominata » e poi perchè « è meglio che gli altri siano preparati ». Poi l'ingresso avviene, ma la bambina non viene tenuta in classe, passeggia nel corridoio o sta nella stanzetta della vigilatrice.

All'uscita l'assistente mi aspetta con una certa fretta (non c'è servizio di pulmini). Il terzo giorno piove. Le assistenti devono andar a « firmare » a Via del Falco, alla Circoscrizione, e poi recarsi alla scuola. Non ci sono mezzi diretti che coprano il percorso e le assistenti arrivano... quando arrivano. Dicono che ci vuole pazienza, che gli inizi sono difficili, io pure sono insegnante e vedo la mia vita complicarsi giorno dopo giorno.

I centri AIAS si stanno ricostituendo con personale raccogliticcio, con buona volontà, ma anche con le difficoltà di tutti i nuovi inizi.

Mia figlia ritorna al centro AIAS di Forte Antenne. I medici si avvicendano, non conoscono la storia degli assistiti, devono riprendere contatti con le famiglie, resistono sei mesi-un anno e poi cambiano. Molte cartelle cliniche vanno perse. Comunque, fra alti e bassi, questo Centro riprende a funzionare. Hanno anche nuove iniziative, come quella di invitare Pierre Vajer a tenere un corso di una settimana e poi anche si portano a turno i bambini a fare terapia in piscina (a S. Croce in Gerusalemme dove un'esperta della Croce Rossa si presta con impegno amorevole per prestazioni riabilitative). Si portano i bambini a spettacoli. Si organizzano le colonie estive tutti gli anni.

Poi a settembre del '79 ricominciano i guai. Il centro AIAS di S. Paolo è stato trasformato in scuola a tempo pieno, il Nido Verde idem. Il Centro di Via Vittor Pisani è passato al Comune (UTR), il Centro di Forte Antenne è in crisi ogni giorno di più. Il personale non riceve regolarmente gli stipendi, si ripetono gli scioperi, mancano i viveri, i pulmini, poi anche il telefono. Il personale occupa il centro con alcune famiglie.

Cerco per mia figlia un nuovo inserimento nella scuola pubblica ad anno scolastico iniziato, ma questa volta è tardi e il medico di V. Vittor Pisani, mi dice che sarebbe possibile solo nel prossimo anno scolastico.

A novembe del '79 anche il Centro di Forte Antenne chiude definitivamente.

Alcune famiglie mettono i loro figli in Istituti, altri se li tengono a casa, chi è riuscito ad inserirli nelle scuole è pieno di problemi, di incomprensioni e di stanchezza.

Altri cercano un nuovo centro o soggiorno diurno. Dopo varie peregrinazioni infruttuose, per mia figlia è stato possibile l'inserimento presso il Centro Vaclav Vojta dal febbr. '80, centro che frequenta tutt'ora e che è aperto tutto l'anno (anche nei mesi estivi) (ma che organizza i soggiorni marini solo per gli autosufficienti).

L.N.

"Il piccione viaggiatore" di Fede e Luce

Quando « Insieme » si è trasformato in « Ombre e Luci », molti avevano manifestato il desiderio di continuare in modo regolare anche un resoconto della vita delle varie comunità. Ma poi...? Tutto è rimasto nelle nuvole!

Delusi per l'attesa abbiamo pensato di inviare un piccione viaggiatore che raccolga e trasmetta le notizie tra le diverse comunità Fede e Luce. Con il contributo di ciascuna delle 30 comunità in Italia costruiremo una lettera fatta di cose semplici vissute nei nostri gruppi: testimonianze, racconti, consigli, poesie, disegni che esprimono gioie, sofferenze, progressi, speranze di ognuno e di ogni comunità.

« Il piccione viaggiatore di Fede e Luce », lettera aperta tra le nostre comunità, uscirà due volte l'anno, e la preparazione avverrà a turno nelle diverse regioni; per il primo numero ogni comunità dovrà inviare il proprio materiale a Fede e Luce, Via Cola di Rienzo 140, 00192 Roma, entro il 30 settembre '84. Saluti alati

nessun uomo è una pietra

di Yves Pélicier

Le persone psicotiche, quanto sono simili a noi? Che cosa sentono? Di che hanno bisogno? Di che cosa soffrono? Yves Pélicier, professore di medicina a Parigi, medico dell'Ospedale Necker, risponde in questo articolo chiaro e umano

La grande e (buona) notizia che le teorie della comunicazione ci hanno offerto in questi ultimi anni è che non si può non comunicare: il silenzio, i gesti, il rifiuto, il mutismo, la stessa violenza e l'agitazione dicono o vogliono dire qualcosa. L'essere più ridotto, più isolato per l'incapacità di entrare in relazione è un « libro » straordinario nel quale possiamo scoprire molte cose purchè accettiamo di decifrare senza lasciarci scoraggiare.

Nessun essere umano, quale che sia il suo handicap, è una pietra. Sente, può soffrire, può far soffrire, può godere, dunque ci dice, ci lancia messaggi. L'atteggiamento peggiore è vedere solo il caso, l'incoerenza, l'accidente; laddove invece c'è un bisogno, una paura, un desiderio. E' così facile, una volta per sempre, rinchiudere l'altro in uno stereotipo (1), risparmiando così lo sforzo dell'incontro!

(1) Stereotipo: opinione precostituita che prescinde dalla valutazione del singolo caso.

Capirsi senza parole

Il filosofo tedesco Max Sheler ha scritto bei testi sulla natura e le forme della simpatia, cioè quel moto che ci fa coincidere con l'altro per rallegrarci o affliggerci insieme. Insiste anche sull'empatia, quel sentimento che ci porta a capire ciò che l'altro prova e vive, senza bisogno del linguaggio. Siamo qui alla radice stessa dell'amore. E' sorprendente costatare come questa empatia la troviamo spesso nei genitori dei bambini psicotici.

La madre, molto spesso anche il padre, possono interpretare i fatti, i gesti e le espressioni del figlio con una rapidità straordinaria, come se fra loro esistesse un codice segreto del linguaggio ad uso intimo. Da questo punto di vista, è evidente il contrasto fra le famiglie dove questa comprensione funziona bene e quelle dove la comunicazione è difficile se non addirittura nulla o gravemente alterata. In questi ultimi casi, i comportamenti psicotici sono quasi sempre vissuti come sorprese, come drammi...

Bisognerebbe sempre interrogarsi sulle motivazioni profonde delle persone, senza lasciarsi troppo sviare dalla volontà di capire attraverso le differenze e le anomalie apparenti.

Fra un essere sano e un essere umano molto sminuito ci sono sempre molte più cose che avvicinano di quelle che separano o distinguono.

Le fonti della paura

All'inizio di ogni comportamento, c'è il bisogno di sicurezza e quindi la paura per tutto quanto minaccia questa sicurezza.

Ogni uomo può aver paura; la soglia è più o meno elevata, ma nessuno può sfuggirvi. Solo che la paura è quasi

All'inizio di ogni comportamento c'è il bisogno di sicurezza e quindi la paura per tutto quanto minaccia questa sicurezza

sempre vissuta sul piano personale. Cioè, la mia paura non è la paura dell'altro, e quel che fa paura a un altro può sembrarmi assurdo e ridicolo. Così, siamo portati a sorridere delle paure infantili senza saper riconoscere che è proprio lì la radice delle nostre future paure di adulti. Uno dei più grandi misteri della psicologia riguarda senza dubbio le origini delle paure nel bambino psicotico.

Quando gli esperti ci dicono che ciò che domina in loro è l'angoscia del « frazionamento », ci ricordano che uno dei fantasmi più arcaici riguarda l'integrità del nostro corpo. Ciò che è rotto o è sul punto di esserlo in maniera intollerabile, richiama alla mente di una persona che si distingue a stento dalla realtà che la circonda, la sua propria distruzione. Perchè io percepisca bene i pericoli, bisogna che io

Fra un essere sano e un essere umano molto sminuito ci sono sempre molte più cose che avvicinano di quelle che separano e distinguono

sappia dove comincio e dove finisco. Altrimenti, vivrò come un'aggressione anche il camminare sulla mia ombra.

Quando si vive con un paziente, spesso si impara fin dove si può e fin dove non si può andare, quello che si può o non si può dire... Questa serie di limitazioni e di norme è soprattutto frutto di un'esperienza non detta e spesso non codificata a proposito dei bisogni di sicurezza del paziente. Questo spiega come mai persone nuove, cose nuove suscitino spesso reazioni di panico. La neofobia (paura delle cose nuove) è comune a tutte le persone fragili: i cambiamenti devono essere sempre cauti.

Quelle piccole cose insignificanti

D'altra parte, in materia di comportamento non esiste una scala di valore comune: la piccola cosa di uno è forse un fenomeno immenso per un altro. Tutto il tatto dell'educatore è nel riconoscimento e nell'accettazione della sensibilità e dell'ipersensibilità degli altri. Non è possibile conoscere a priori la reazione a quel che accade o si fa. In fondo il bambino psicotico è imprevedibile solo a chi « osserva dall'alto ».

In pratica, una delle fonti di sicurezza più immediate è *la regolarità*. Quel camminare in tondo senza fine, quel gesto ripetuto all'infinito, quella nenia, quelle piccole cose che diciamo insignificanti perchè ne ignoriamo il significato, sono mezzi con i quali il bambino psicotico vuole assicurarsi e rassicurarsi.

Quello che gettiamo con il pretesto di fare ordine e pulire casa, non è solo un « caro pezzetto di carta » o un pezzettino di spago, ma il deposito in cui nostro figlio ha posto un po' di fiducia in se stesso.

Anche se l'espressione sembra troppo forte per il livello di coscienza che immaginiamo in questo essere così sminuito, si tratta proprio di questo: toccare, e a maggior ragione distruggere, le cose che appartengono al bambino psicotico — cioè le cose che sono allo stesso tempo esterne a lui e intimamente legate al suo essere — equivale a mutilarlo.

Un altro insegnamento ci viene dallo studio sui feriti in guerra, fatto durante la prima guerra mondiale da Kurt Goldstein. Il neurologo tedesco analizzava le « reazioni di catastrofe »

provocate su persone gravemente ferite al cervello da situazioni che richiedevano un adattamento — per quanto minimo — del comportamento. Incapaci di far fronte con la loro struttura neurospichica, fuggivano nella risposta emozionale aberrante, senza rapporto con la realtà della situazione.

E' quanto il sociologo nordamericano Kurt Lewin ha osservato in un'altra maniera.

Si pone un individuo normale in un ambiente recintato con l'obbligo di cercare la soluzione di un problema che di fatto non ha soluzione. Dopo molti sforzi infruttuosi, l'individuo ha come scelta o lo scoraggiamento e la passività (si addormenta), o il delirio (inventa una soluzione irreale) o la violenza (trasgredisce le consegne ed esce dal recinto).

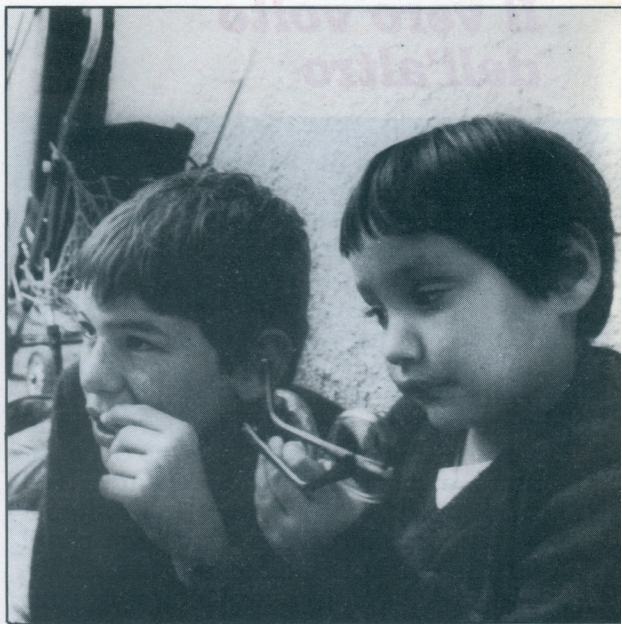
Trasportiamo queste nozioni in relazione alla persona psicotica e vediamo come sia facile provocare la « reazione di catastrofe », non essendo stato preventivato se la risposta rientra nelle possibilità della persona, né l'eventuale frustrazione intollerabile che risulterà dall'insuccesso.

Contro la sorpresa, l'innovazione e il cambiamento d'atmosfera, la persona psicotica fa uso abbondantemente di rituali e di ripetizioni. Allora la vita sembra ridotta a un gioco d'automatismo e di meccanismo, ma dietro c'è sempre una realtà emozionale viva e molto forte.

L'atmosfera

Bisogna dire anche qualche parola sulla nozione di atmosfera. (Un grande clinico, H. Tellenbach le ha consacrato un bellissimo libro).

L'atmosfera è una dimensione dell'incontro che precede il linguaggio. Rappresenta il risultato dell'emanazione degli esseri, sul piano degli atteggiamenti, delle mimiche e delle intenzioni. Si è notato da tempo, come in certi ospedali quando i medici avevano dei conflitti fra loro, i pazienti ne risentivano e stavano peggio.

Quelle piccole cose, insignificanti per noi che ne ignoriamo il significato, sono mezzi con i quali il bambino psicotico vuole rassicurarsi

Chi non sa quanto i bambini psicotici sono sensibili all'atmosfera famigliare?

Le discussioni, le preoccupazioni non possono essere dissimulate: ne seguono allora il peso dell'inquietudine e la minaccia che altera i comportamenti. E' vero che è assolutamente impossibile evitare gli inconvenienti dell'esistenza, ma bisogna saperne ridurre l'impatto.

Partendo dalle note precedenti, si capisce che l'agitazione, il negativismo, la violenza, la mancanza d'appetito, vogliono « dire » qualcosa che può essere ascoltata. L'importante è analizzare in quale sistema i fatti osservati hanno luogo e non cedere a una forma di risposta elementare e spesso inadeguata. La persona psicotica più dell'individuo normale è in un sistema. Questo sistema è il sostegno che gli permette di vivere e, eventualmente, di migliorare la sua presenza.

Lo psicotico è una presenza che non si definisce solo in termini negativi. E ancora, è la persona psicotica che è l'anima del sistema. Questo scambio è molto importante e ad ogni costo va mantenuto.

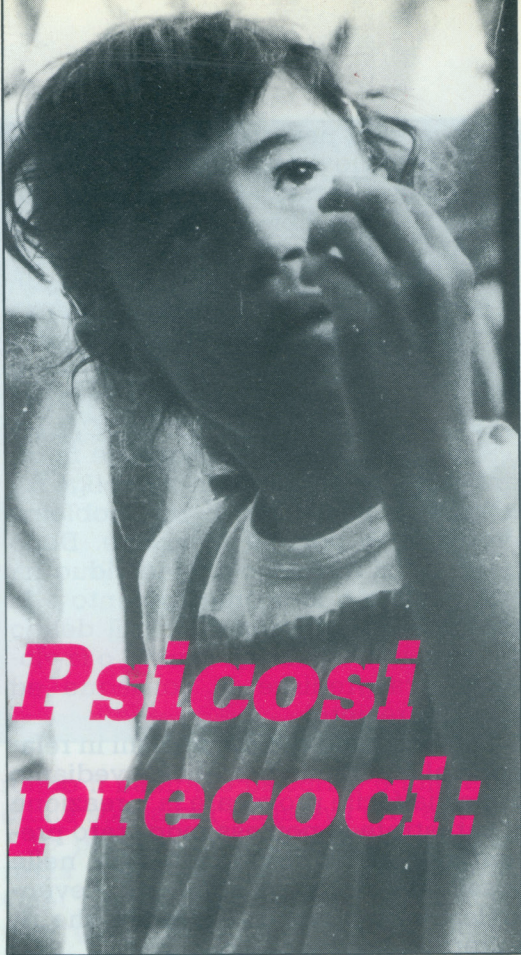
Il vero volto dell'altro

L'ostacolo maggiore, più che nello stato mentale del bambino psicotico, è nell'atteggiamento dei partecipanti al sistema: genitori, fratelli e sorelle.

Non si tratta qui di giudicare o criticare dall'esterno — cosa fin troppo facile — ma di sottolineare con quanta facilità cadiamo nell'ambivalenza e nella strategia illogica. Il bambino psicotico ha evidentemente bisogno d'amore — che è alla base di ogni relazione — ma ha anche bisogno di continuità e di stabilità nel contatto. Nel caso della schizofrenia — problema senza dubbio diverso — sembra che il fattore più serio nella ricaduta sia il sovraccarico emotivo famigliare. E' vero che ogni bambino psicotico è un sensitivo, rivelatore delle tensioni e delle rotture del sistema.

Nei confronti di ogni persona handicappata, è quasi normale che ci sia in qualche momento l'idea della sua morte; contro queste idee, ci difenderemo con un senso di colpa, quindi raddoppiando le attenzioni e gli sforzi.

Questa realtà è nota, ma dà ugualmente origine a una riserva di stati affettivi superpotenti che interferisce con il quotidiano e lo perturba.

La malattia, soprattutto la malattia mentale grave, è uno schermo che maschera la profondità dell'altro e la sua autenticità. Al di là della maschera, lo sguardo dell'amore sa, ogni tanto, scoprire il vero viso dell'altro che è anche il nostro figliolo. Questa relazione, liberata dall'accidente, è ancora possibile per poco che con umiltà e perseveranza cerchiamo, sotto la triste scorza delle cose, il grande significato dell'Essere. (da OMBRES ET LUMIERE n. 61) •

Psicosi precoci: che cosa sono?

di Jacques Didier Duché

Sintomi, cause, diagnosi e cura dell'autismo e delle psicosi infantili in un quadro aggiornato di Jacques Didier Duché, professore di clinica psichiatrica infantile e adolescenziale e medico nell'ospedale Salpêtrière di Parigi.

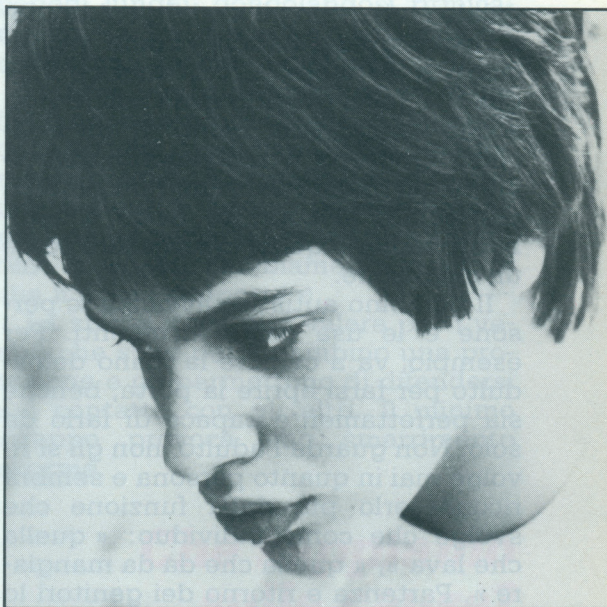
Prima di affrontare il problema delle psicosi precoci, è bene dare la definizione del termine « psicosi » che, classicamente, riguarda tutte le malattie mentali. Oggi è usato in senso più limitato e si applica alle malattie mentali maggiori che alterano la personalità, portano a un'alterazione della coscienza di sè e del senso della realtà, all'assenza di critica e a turbe del comportamento, del quale emergono stranezza e incoerenza.

Le psicosi precoci, appaiono prima dei sei anni di età. Quest'età limite, un pò arbitraria, può essere presa in considerazione perchè corrisponde a una realtà clinica. Difatti, nella prima infanzia e fino alla prima elementare, il bambino prende coscienza poco per volta della propria autonomia e progressivamente si distingue dagli altri. Adopriamo il termine « psicosi precoce » nei bambini che non giungono a questa differenziazione. La loro personalità, in via di elaborazione, si costruisce nel senso di una non-strutturazione o di una strutturazione disarmonica.

Il processo dissociativo su una mente in via di maturazione, rovescia quanto è stato appreso e disturba ciò che sta per esserlo. Questi caratteri così particolari lo contrappongono alla « schizofrenia » dell'adolescente e del giovane adulto: questa parola che significa « rottura-dissociazione » presuppone una personalità strutturata sulla quale sopraggiunge una dissoluzione del contatto con la realtà. Tenuto conto della nostra ignoranza dell'eziologia (1) delle psicosi precoci, dell'assenza di criteri diagnostici perfettamente oggettivi, assistiamo a una grande dilatazione di questo termine: alcuni l'applicano a un gran numero di bambini turbati psichicamente, che altri non riconoscerebbero come veri psicotici.

L'autismo infantile precoce, descritto da Kanner nel 1946, è la forma più caratteristica delle psicosi precoci.

(1) Insieme delle cause di una malattia.

La malattia mentale grave è uno schermo che maschera la profondità dell'altro e la sua autenticità.

Colpisce circa 4 bambini su 10.000. E' caratterizzato da due elementi patognomici (2).

Comportamento del bambino psicotico

1° — *L'autoisolamento, cioè l'autismo*

L'autismo è il sintomo principale; consiste nella impossibilità assoluta e molto precoce di stabilire un legame

(2) Sintomo che aiuta a stabilire la diagnosi di una malattia.

Non parla, forse perché non è interessato, ma sembra che capisca quel che gli si dice

valido e vivo con gli altri. I genitori descrivono questi bambini come « sufficienti a se stessi », « in una conchiglia », « felici quando sono soli ». Agiscono senza tener conto di chi è vicino; ignorano o respingono quanto viene dal mondo esterno. Rifiutano, in particolare, il contatto fisico o sembrano temerlo quasi lo vivessero come un'intrusione.

Il bambino autistico avvicina le persone e le usa come strumenti. Per esempio, va a cercare la mano dell'adulto per farsi aprire la porta, benchè sia perfettamente capace di farlo da solo. Non guarda l'adulto, non gli si rivolge mai in quanto persona e sembra riconoscerlo più dalla funzione che svolge che come individuo: « quella che lava », « quella che dà da mangiare ». Partenza e ritorno dei genitori lo lasciano freddo.

Lo sguardo è sfuggente, periferico o vuoto, evita di incontrare lo sguardo dell'altro, sentito come pericoloso.

Se si cerca di penetrare nel suo chiuso universo, il bambino reagisce con aggressività, senza parole, senza uno sguardo, poi ricade nell'isolamento. Non si mescola agli altri bambini, non partecipa ai loro giochi, li attacca con violenza se questi pretendono di avvicinarlo.

I disturbi del linguaggio sono abituali. L'assenza del linguaggio corrisponde verosimilmente a un disinteresse totale del bambino che, benchè non parli, sembra capire tutto quanto gli si dice. E' spesso considerato sordo (opinione smentita da un esame audiometrico di difficile interpretazione — spesso questi bambini non reagiscono ai rumori o lo fanno in modo paradossale).

L'acquisizione del linguaggio prima dei cinque anni è un elemento importante della prognosi.

Nei casi sfavorevoli, il linguaggio compare ma resta inadatto, alterato e povero. Non ha valore di comunicazione: è formato da parole isolate ed è formulato in base ad assonanze.

L'ecolalia, cioè la ripetizione con la stessa intonazione delle parole pronunciate davanti al bambino, immediata o differita è frequente. L'inversione pronominale è tipica: utilizzazione di « egli, lui » o del « tu » al posto dell'« io », o di « me ». Il bambino parla a se stesso come a un altro o con le frasi che ha sentito rivolte a sè: « Spingi il braccio, da bravo » « Vedrai... »; oppure, cosa molto caratteristica che fa pensare alla mancanza di una vera coscienza della sua individualità (autonomia), adopera la terza persona per parlare di sè: « Lui mangerà », oppure « Piero mangerà ». Il tono della voce è spesso bizzarro, monotono o anche meccanico, perciò detto *fonografismo.*

La parola dell'altro è risentita come

un'intrusione, un'aggressione. Il bambino psicotico reagisce con angoscia alla voce forte. Se gli si parla come senza rivolgersi a lui (da dietro le quinte) in maniera dolce e come impersonale, si dimostra sensibile e risponde in modo più giusto.

Le stereotipie gestuali cioè la ripetizione costante e invariata di certi movimenti o gesti, sono abituali. Consistono in tamburellamenti, movimenti degli arti superiori simili a battiti d'ali, saltelli sulla punta dei piedi, gesti con le dita di un'enorme abilità...

I gesti di autoaggressività non sono rari. Chiuso nel suo silenzio non può, come i neonati, manifestare il suo disagio se non con grida e gesti violenti. Così il bambino batte la testa contro il muro o il pavimento con estrema forza, si graffia, si morde, si strappa i capelli. Sembra che ci sia in loro una relativa insensibilità al dolore. Talvolta può essere necessario proteggere il bambino con un casco, oppure bisognerà perfino legarlo per evitargli gravi ferite. Questa autoaggressività non è fortuita: risponde a una frustrazione oppure è segno di un appello, un indirizzare su di sè l'aggressività destinata ad altri o anche un'autostimolazione.

Questo comportamento non può essere considerato come automatico ma, al contrario, come una condotta carica di significato relazionale.

2° — *Il bisogno ossessivo dell'immutabilità*

Il bambino malato rifiuta in modo ossessivo e angoscioso ogni cambiamento in quanto lo circonda. Rappresenta una forma di ripiegamento su posizioni sicure e facili da difendere. Il bambino psicotico ci si aggrappa; urla e protesta non appena scorge un'innovazione.

La sua memoria abituale circa la disposizione degli oggetti anche dopo molti giorni è straordinaria e può spiegare sorprendenti capacità in certi campi ben precisi: incastri, puzzles, ai quali si dedicano alcuni bambini, per periodi lunghi, dondolandosi ritmicamente da un piede all'altro, cantilenando una specie di melopea.

Questo bisogno imperioso si manifesta anche a proposito dello svolgersi delle attività quotidiane. Ogni cambiamento di orario è captato e suscita manifestazioni di panico. Bisognerebbe, per quanto possibile, preparare il bambino a questi cambiamenti in modo che li possa sopportare.

La stessa cosa può valere per i vestiti che sono per il bambino una protezione e gli permettono di difendersi dal contatto con gli altri. Il minimo strappo provoca uno smarrimento enorme.

L'autismo si trova in tutte le razze in ogni popolo, in tutte le classi sociali

Che sappiamo sulle cause?

Nelle sue prime pubblicazioni Kanner considerava le particolarità dell'ambiente famigliare come il terzo denominatore comune di questa sindrome. Esisterebbe una precoce alterazione dei rapporti del bambino con i suoi genitori appartenenti ad ambiente fortemente intellettuale, freddi, perfezionisti, senza humour, a loro agio più nel mondo delle astrazioni che fra gli uomini, dal momento che questa « freddezza affettiva » avrebbe un ruolo importante nei primi stadi dello sviluppo del bambino.

Ma poi è ritornato sopra questa ipotesi: l'autismo, infatti, si trova in tutte le razze, in ogni popolo, in tutte le classi sociali.

Troviamo nella storia remota di quasi metà dei bambini psicotici

Un bambino — si ritiene — non nasce psicotico o non lo diventa, senza che esistano, almeno, dei fattori costituzionali che ve lo predispongano

traumi organici che possono essere l'origine di un'encefalopatia.

Alcuni autori pensano che la « struttura organica » « l'equipaggiamento » del bambino non gli consenta di adattarsi alle domande e alle esigenze provenienti dall'ambiente esterno.

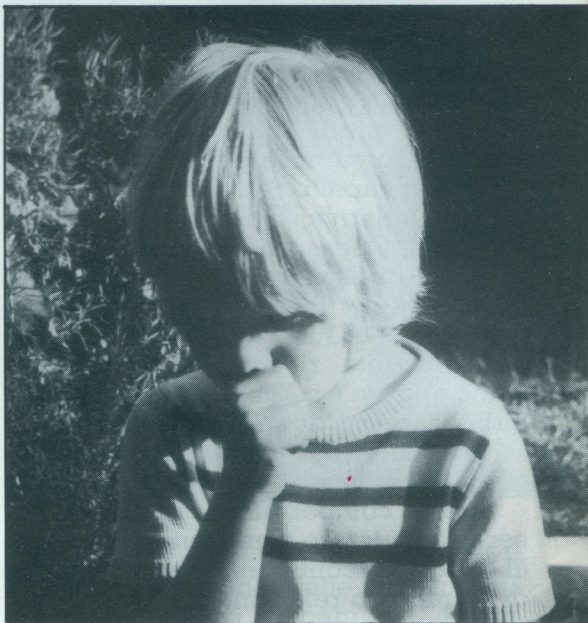
Un bambino — pensiamo — non nasce psicotico o non lo diventa, senza che esistano, almeno, dei fattori costituzionali che ve lo predispongano. In più, la nascita di un bambino « che delude » ferisce gravemente i genitori e questa ferita porta a relazioni particolari fra il bambino e i suoi genitori.

Comunque sia e di fronte all'ignoranza sull'eziologia delle psicosi precoci, non possiamo schiacciare dei genitori, già così provati, con un senso di colpa completamente ingiustificato.

Come precisare la diagnosi

Questi bambini spesso colpiscono per la bellezza, i lineamenti regolari e delicati, l'espressione intelligente. L'insufficienza intellettiva non appare all'inizio della malattia e può situarsi, in certi casi, al di sopra della media, dando così ragione di alcune capacità eccezionali, ma sterili, come quelle dei prodigiosi calcolatori di calendario.

I test proiettivi (1) sono possibili solo se il bambino può esprimersi. Predominano i temi quali « lacerazione », « divoramento », « catastrofe », « smantellamento ». La diagnosi differenziale nel bambino piccolo sarà di sordità o di ipoacusia (2). I bambini sordi hanno spesso atteggiamenti di isolamento che li avvicinano al bambino autistico. E' quindi una diagnosi difficile. Lo stesso vale per il sordomutismo e la sordità verbale congenita.

Alcuni bambini, vittime di carenza prolungata di cure materne e di lunga degenza in ospedale, possono apparire come autentici psicotici. Ripresi, in buone condizioni di educazione e di affettività, i tratti psicotici osservati spariranno. Invece, alcuni bambini, più

vulnerabili e carenti, evolveranno verso una psicosi inveterata.

L'evolversi delle psicosi precoci è, nell'insieme, per ora piuttosto grave e, salvo eccezioni (alcuni studi parlano di guarigioni spontanee e assolute), la possibilità di guarigione appare molto lieve. Perfino nei casi di miglioramento spettacolare, restano difficoltà di linguaggio e comportamenti strani. Tuttavia questi bambini possono adattarsi alla vita normale... e accedere ad attività di laboratorio protetto.

(1) Tecniche che consistono nel sottoporre una serie di immagini da interpretare.

(2) Udito fievole.

Come aiutare questi bambini

La precocità della diagnosi e dell'intervento terapeutico sul bambino e sulla famiglia sarebbe una fonte di speranza

La diversità delle terapie proposte mostra come nessuna di esse possa considerarsi un toccasana. La terapia farmacologica è indicata per le crisi di angoscia, di agitazione e di collera in rapporto al grado di tolleranza dell'ambiente circostante. Somministrata con prudenza e sotto sorveglianza medica rigorosa, permette di avere un contatto migliore con il bambino facilitando una eventuale *psicoterapia*.

In nessun caso deve costituire una specie di « camicia di forza » chimica.

Più spesso si ricorre alle psicoterapie di diversa ispirazione e ad una sistemazione dell'ambiente e della struttura di vita.

— **Le tecniche « riparatrici »** cercano di evitare al bambino ogni frustrazione e l'aiutano a vivere in modo armonioso e soddisfacente le tappe della relazione madre-bambino che sarebbero mancate.

— **Le tecniche « interpretative »** si appoggiano al modello psicanalitico

— **Le tecniche « comportamentali »** mirano ad eliminare i sintomi più fastidiosi. I tentativi di *scolarizzazione* offrono modo di contatto non trascurabile e si sovrappongono per fortuna alle psicoterapie: il bambino autistico è sempre capace di progresso, secondo il suo ritmo, con periodi di regresso più o meno prolungati.

Il bambino psicotico può essere trattato in un centro diurno, che egli può frequentare ogni giorno. Qui gli è possibile beneficiare delle tecniche sopra accennate, senza essere tagliato fuori dalla famiglia. I centri che funzionano a tempo pieno rispondono a bisogni più di ordine sociale che medico: si dovrà farvi ricorso in certe situazioni famigliari particolarmente difficili.

La sistemazione in ambienti specializzati può essere una soluzione per agevolare un « decondizionamento » di alcuni comportamenti e permettere ai genitori di riprendersi un po'. Sono così bisognosi di aiuto e di sostegno! La vita di una coppia e la vita dei fratelli risentono molto della presenza di un bambino autistico. Certi genitori superano questa indicibile prova in modo ammirevole: addirittura aiutano altri genitori e li guidano.

Per concludere, possiamo dire che la ricerca dell'eziologia delle psicosi precoci segue due direzioni: una, biologica, tenta di mettere in evidenza un possibile difetto di funzionamento, innato o acquisito precocemente, nella struttura neurobiologica.

L'altra, psicogenetica, mette l'accento su eventuali distorsioni relazionali fra madre e neonato.

Questi due punti di vista non escludono una migliore conoscenza dei segnali di allarme come segni premonitori di un'evoluzione psicotica.

La precocità della diagnosi e dell'intervento terapeutico sul bambino e sul suo ambiente famigliare, sarebbe una fonte di speranza e permetterebbe di essere più ottimisti sull'evoluzione di questa malattia. (da OMBRES ET LUMIERE n. 61) •

Lettere

Per mancanza di spazio rinviamo al prossimo numero la rubrica di lettere « Dialogo aperto ».
Scriveteci esperienze, segnalazioni, commenti agli articoli.
Comunicare è il primo passo per affrontare le difficoltà e la solitudine nel mondo dell'handicap.

I centri per bambini psicotici in Italia son rari. Ne abbiamo visitato uno a Firenze: il « Salviatino »

Oltre la scienza umanità e buon senso

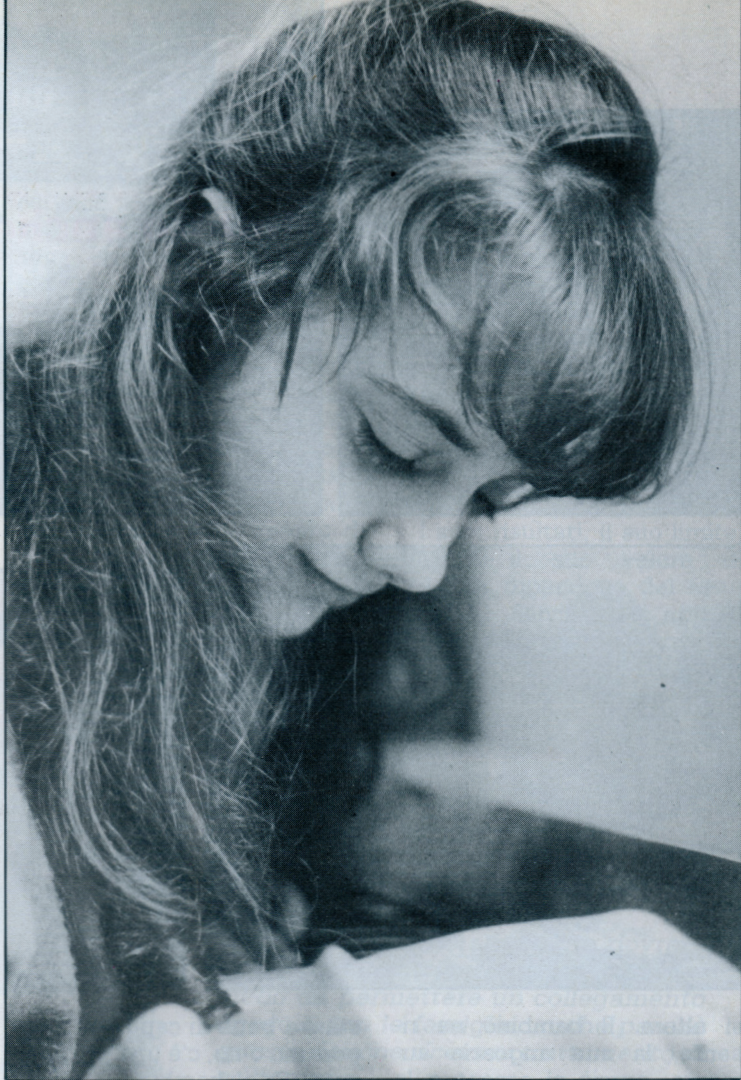
di N. Schulthes e S. Sciascia

« Mi pareva di avere un mostro. Il mio bambino è rinato adesso. L'ho odiata perchè mio figlio voleva più bene a lei che a me! Ora me l'ha restituito! » Nel ricordo appassionante di queste parole dette le per telefono da una madre, la voce di Piera Toschi si è alzata sul tono pacato con cui racconta momenti di una vita dedicata a capire, aiutare e curare, bambini psicotici.

Siamo a Firenze, via Lungo l'Affrico n. 246. Qui c'è un Centro Specializzato per Psicotici; sembra che sia una rarità, perciò siamo venuti a conoscerlo.

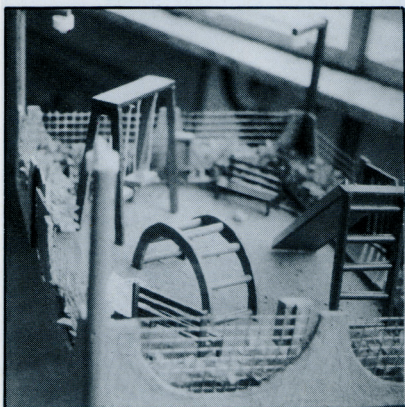
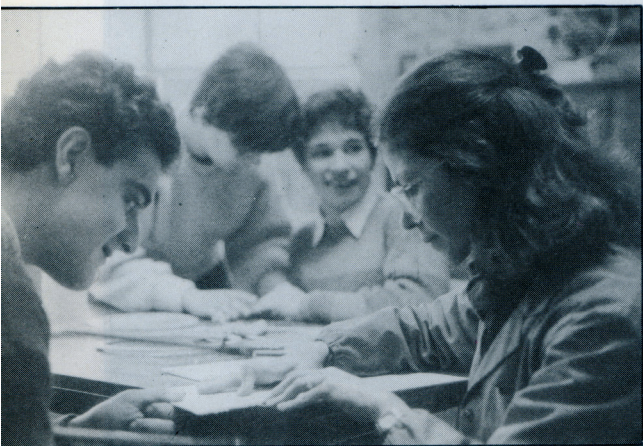
Le condizioni per un esame obiettivo non mancano; piove insistentemente e il bel parco intorno appare grigio e fradicio; la villona un po' sciupata del primo novecento ha le cubature inutili e difficili da usare del suo genere; la direttrice che ci accoglie non è appariscente, forse ha un filo di diffidenza. L'effetto vetrina, le apparenze mancano: si può vedere meglio la sostanza.

La sostanza, umana e professionale, dell'istituto « Il Salviatino » comincia con Piera Toschi, medico, specializzata in pediatria e in psicanalisi. La preparazione scientifica e una vita di esperienza con i bambini psicotici, non le hanno tolto umiltà ed elasticità mentale: quando sente che uno specialista o un istituto fanno qualcosa di nuovo per gli psicotici, va subito per conoscere, per imparare, magari per copiare un'apparecchiatura. Con lei va spesso lo psicologo che lavora nel Centro Prof. Luigi Rima, insolita figura di nonno rasserenante.

Laura ha 12 anni.
E' molto bella.
Nella stanza
della musico-terapia
c'è un organo
elettrico.
Laura preme
due tasti adiacenti.
Si chiude
nella vibrazione
dissonante continua,
che pare suono
di un altro luogo
senza tempo.
Gli occhi meravigliosi
guardano fuori
del nostro mondo.
Ogni tanto
un lieve sorriso
tutto interno,
Laura resta dentro
il suono senza fine.
Così la prima volta
ho visto il mistero
dell'essere
chiuso in se stesso.

Vediamo « nonno Luigi » nel primo laboratorio in cui entriamo visitando l'istituto. Sta con un ragazzo davanti al « proiettore terapeutico » diviso in caselle, nelle quali appaiono a comando immagini e parole scritte. « Questo l'abbiamo copiato a Filadelfia » spiega. « Costava vari milioni, ma un tecnico di qui ce l'ha costruito per quattro soldi ».

Ascoltando la direttrice, emerge la caratteristica che ci sembra più importante: la preparazione scientifica è cresciuta non tanto dietro idee preconcette quanto con la ricerca e con l'esperienza diretta, affettiva, delle sofferenze e dei problemi reali di questi bambini e delle famiglie. Senza toni polemici, ma con il sentimento di chi ha partecipato in prima persona esce presto il tema dell'inserimento.

I bambini — dice — bisogna prenderli presto, intorno ai tre anni. Per questi otteniamo recuperi ottimi. Per quelli che arrivano a 8-10 anni, magari dopo 5 anni che non parlano, possiamo fare poco. Genitori, pediatri, assistenti di asili nido devono imparare a riconoscere i primi segni delle psicosi gravi, dell'autismo. Fin dalla culla un bambino che non ricambia il sorriso, che non guarda, è da osservare con attenzione. L'inserimento può essere inutile o peggio.

Il bambino psicotico vive in uno stato di angoscia che ha origine proprio nel suo ambiente. Il rapporto con i genitori tende a distorcersi. Di fronte al figlio « diverso », il comportamento dei genitori per forza si carica di tensione e

Due delle molte opere, ben fatte e con un preciso contenuto educativo, prodotte nel laboratorio. Sotto: lo psicologo del Centro Don Luigi Rima e un momento del lavoro nel laboratorio.

si altera. Il bambino ne risente, la sua angoscia aumenta, perciò si accentua la sua « stranezza ». In conseguenza cresce la tensione della famiglia. E' una spirale maledetta che deve essere interrotta. Quando si avvia, il bambino deve entrare in comunità terapeutica. L'esperienza mi dice che il soggiorno, preferibilmente semiresidenziale, è necessario nei casi gravi di autismo e psicosi che si manifestano in modo impressionante con il disinteresse per la realtà, la chiusura agli stimoli esterni, il mutismo, il rifiuto del cibo. Allora la famiglia che provvede da sola all'assistenza si trova di fronte a difficoltà enormi.

Quanto all'inserimento nella scuola, a parte l'analisi preventiva che permette abbastanza bene di capire se è opportuno o no, c'è una prova sicura. Se il bambino a scuola impara, deve frequentare e venire qui solo per la psicoanalisi. Se sta a scaldare il banco, l'inserimento è inutile.

Nicola qui ha imparato a scrivere. Peccato che sia arrivato a 10 anni. Fosse venuto a 6-7 anni invece di far nulla a scuola, avrebbe imparato meglio.

Il bambino autistico si difende dalla realtà, si chiude in un guscio. Non vuole vedere gli altri, non vuole sentire, non vuole mangiare. Tutti hanno problemi di alimentazione. Bambini anoressici ho cominciato a nutrirli in psicoterapia, facendogli trovare ogni volta qualcosa che avevo capito gradita. Io psicoterapeuta sono stata vissuta come mamma che alimenta. Sono i primi passi di un lungo lavoro che prima mira a rendere i bambini recettivi, poi, quando si capisce che recepiscono, a renderli comunicativi, principalmente a suscitare in loro la volontà di comunicare: il modo non conta, basta una reazione, un gesto.

Per ognuna di queste cose che dico, ho in mente visi, esperienze, gesti. Quando Luigi venne qui, la mamma era convinta di avere un mostro, per il quale i medici assicuravano che non c'era nulla da fare: giocava solo col suo corpo e in modo per noi ripugnante. Luigi rimase interno per 5 anni, poi frequentò il centro come esterno, dalle 9 alle 17 passando tutte le tappe psicoanalitiche fin dalla nascita; gradualmente fu reinse-

rito. Oggi è quasi guarito.

Spesso li curo fisicamente, benchè si dica che lo psicanalista non debba fare anche il medico; ma vedo ragazzi psicotici con tali angosce e sofferenze, dai quali è impossibile sapere che cosa sentono, che solo chi li conosce veramente può e deve curarli.

Oltre che sui bambini cerchiamo di intervenire sull'altro polo della tensione, la famiglia. I genitori del bambino che viene qui, si impegnano a venire regolarmente (ogni 7 o 15 giorni) in psicoterapia, per un periodo lungo.

Le famiglie dei bambini sono unite in un'associazione. Facciamo riunioni periodiche, feste, discussioni, talvolta dopo aver visto insieme film opportuni (per esempio, Anna dei Miracoli, David e Lisa): servono a conoscere meglio il male, a liberare i genitori dal senso di colpa, a farli partecipare.

Quando il personale è assente, qualche genitore viene a sostituirlo: qui è necessario che i gruppi di lavoro siano piccolissimi e i ragazzi vengano seguiti di continuo e pressocchè individualmente.

Per le educatrici, sia pure con difficoltà, ho ottenuto di poter esercitare una certa scelta. Hanno diploma magistrale e specializzazione ortofrenica. Quando arrivano qui fanno un periodo di tirocinio accanto ad una educatrice esperta, durante il quale imparano anche a conoscere i ragazzi. Inoltre ricevono qui lezioni periodiche di aggiornamento.

A rendere particolarmente interessante questo Centro, oltre alla prevista dotazione di laboratori per varie attività e terapie (musica, danza, lavoro artigianale, ecc...) è anche la particolare cura dedicata agli « elementi di contorno » (chiamiamoli così) del bambino: i genitori e gli educatori.

I suoi risultati, il suo limite, nonchè il suo valore di esempio dipendono dal fatto che « Il Salviatino » appare molto legato alle qualità umane e professionali della persona che lo dirige.

La comunità terapeutica

La sede di una comunità terapeutica deve essere un ambiente accogliente e stimolante, con operatori qualificati. Gli utenti del servizio non dovrebbero superare la ventina e devono essere organizzati in piccoli gruppi educativi di non più di 3 - 4 bambini. Gli interventi terapeutici consistono in trattamenti medici e farmacologici, psicoterapeutici e riabilitativi, psicologici e pedagogici.

Con tecniche psicoterapeutiche adatte, il bambino viene indotto a recepire gli stimoli esterni e a ricercare dei messaggi. Si effettuano quindi interventi integrativi di psicologia e di percezione sensoriale e si sviluppa il lavoro dei gruppi educativi. In questo ambiente di stimoli vari e adeguati, il bambino è portato a dare risposte motorie e di comportamento positive. Se l'intervento è tempestivo, sono possibili anche recuperi di linguaggio. La coordinazione di questi interventi è il compito principale della Comunità Terapeutica. Attraverso l'operatore, i pazienti fanno l'esperienza dell'ambiente in cui vivono.

La Comunità Terapeutica ha il fine di reinserire il paziente nel mondo, nel modo e nel momento migliore.

Le Comunità Terapeutiche dovrebbero essere distribuite sul territorio in modo da permettere un collegamento agevole con le famiglie, anche perchè queste devono ricevere trattamento di sostegno.

La dottoressa Piera Toschi

Consigli utili

Non lasciarsi bloccare dall'indifferenza. Nell'età in cui ogni bambino risponde agli stimoli affettuosi di chi lo circonda, il bambino autistico non esprime nulla in cambio: questo è spesso l'indice che aiuta la diagnosi, ma rappresenta, nello stesso tempo un rischio di scoraggiamento. Infatti chi si occupa del bambino, non sentendosi gratificato da alcuna risposta alle sue attenzioni è deluso, rinuncia e abbandona il campo. Da questo momento il bambino è preso in trappola dall'etichetta della malattia. Non si immagina quanto bisogno ha invece di stimolazioni, di affetto, di manifestazioni di tenerezza e di scambio.

Bisognerebbe non scoraggiarsi mai. Può aiutare pensare semplicemente che lui non osa o non può o non vuole. Forse è molto esigente nella qualità dello scambio!

Non cessare mai di sollecitarlo nel campo dell'azione. Gettare sempre dei ponti per entrare nel suo mondo e cercare di farlo uscire con ogni genere di stimolazione (in particolare parlargli molto). Ha molte più capacità di imparare di quante ne mostra.

Non parlare mai davanti al bambino psicotico delle preoccupazioni che suscita, delle difficoltà di ogni tipo, di relazione e di affetto. Non dire che sembra insensibile, che non lo capiamo o che è angosciante (lui è già così angosciato!). Queste frasi possono spingerlo ancor di più nella sua estraneità, possono alzare una seconda barriera; su quella che egli ha già innalzato come protezione in mancanza di altro mezzo di difesa. (Forse gliene dispiace?) Ma ecco che chi gli sta attorno sta alzando una nuova barriera...

Trattarlo il più possibile come un bambino normale a dispetto delle apparenze.

Non dimenticare che se il bambino autistico ha un comportamento bizzarro, perduto nel suo mondo, tuttavia capisce molte cose di quelle che sente e le registra in modo quasi inimmaginabile. (Se ne può aver la prova quando, dopo diversi anni, ricorda un avvenimento che lo ha colpito). Può essere che non capisca le parole, ma intuisce dalla mimica, dalle espressione, dalle intonazioni.

Non far sentire al bambino autistico (o rischiare di fargli sentire) che, di fronte alle sue stranezze, abbiamo perso fiducia nelle sue possibilità: perderebbe quel po' di fiducia che ha di sè.

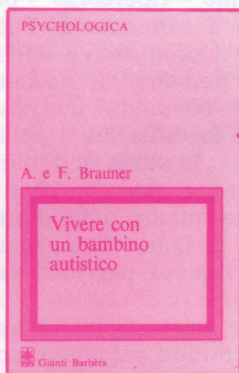
Valorizzare il bambino psicotico, fin dalla più tenera età, per dargli il maggior numero di occasioni per trovare un po' di fiducia in se stesso. (Spesso, la paura insormontabile della non riuscita lo inibisce al punto da rifiutare ogni tentativo).

La cosa più dura, per i genitori, è quella di accettare di bussare alle porte per chiedere aiuto: così grande è la sofferenza che si pensa che nessuno potrà sopportare un ragazzo così strano. Ma il ricambio è una necessità vitale: per poter essere efficienti bisogna ogni tanto « ossigenarsi », prender le distanze. E certamente, bisogna spiegare agli amici le difficoltà che incontreranno, prepararli, spiegando ogni particolare, ad accogliere il bambino o il ragazzo almeno per qualche ora ogni tanto.

Sapere che esistono amici meravigliosi e che lo diventano più facilmente se si ha fiducia in loro.

Gli amici sono capaci di un approccio molto più semplice di quello che hanno gli specialisti... e questo può essere un aiuto molto prezioso per un eventuale inserimento più tardi.

E poi, per chi sa ascoltare con il cuore, i nostri figli sanno dare a modo loro...

LIBRI

A. e F. Brauner
« Vivere con un bambino autistico »
Ed. Giunti Barbera 1980

Frutto di un'esperienza di trent'anni accanto a bambini autistici nel centro creato dagli autori, questo libro ci sembra non soltanto interessante, ma utile.

Questa coppia — lui medico, lei pedagoga — descrive i comportamenti autistici e attraverso questi cerca di capire e di far capire le difficoltà del bambino se non la malattia stessa (che fino ad oggi nessuno ha potuto ancora spiegare). Nel lungo capitolo dedicato alle famiglie e ai loro problemi, troviamo molti consigli pratici.

Gli autori presentano con onestà i vari tipi di terapie e le diverse teorie che questo grave handicap ha suscitato. Essi però credono piuttosto a un'educazione adatta e ben impostata:

— *Insistono molto sulla necessità di un « ambiente strutturato »* e di una *vita regolare* per offrire punti di riferimento indispensabili a questi bambini così facilmente sommersi dall'angoscia.

— Vedono l'importanza di far *acquisire* al bambino delle *conoscenze* « come mezzi per attenuare sia il desiderio di immutabilità sia l'angoscia scatenata dai cambiamenti ».

— Da parte degli educatori richiedono un'*osservazione finissima* per poter scoprire i disagi dei bambini, spesso sproporzionati ai nostri occhi.

Alla serietà dell'informazione e dell'esperienza, si unisce il pregio di un linguaggio semplice. Da notare soprattutto, accanto alla competenza, un vero amore per i bambini e un grande rispetto e comprensione per i genitori.

Infine, non parlano mai di miracoli, ma di progressi sempre possibili a costo, certo, di un lavoro lungo e ben fatto, quello che riassumono nella ultima frase del libro:

« Si può far molto con l'intelligenza, col cuore e con uno spirito che non ha paura di agire ».

Ecco alcuni libri scelti nella lunga lista di opere su questo tema.

Esperienze di genitori

Ruth Müller-Garn
E io ti ho tenuto per mano
Tradotto dal tedesco, pp. 124
Città Nuova Editrice 1980

Louise Wilson
Questo mio figlio « estraneo »
Tradotto dall'inglese, pp. 198
Città Nuova Editrice 1980

In lingua francese

Clara C. Park
Histoire d'Elly
Tradotto dal libro inglese "The siege"
Ed. Calmann-Levy 1972

Denise Herbaudière
Cati ou l'enfance muette
Ed. Mercure de France 1972

Tordis Ørjasaeter
Mon enfant qui ne parlait pas
Editions du Serf 1978
Tradotto dal novergese, pp. 128

Scritti da specialisti per genitori ed educatori

L. Wing
I bambini autistici (una guida per i genitori)
Tradotto dall'inglese. 1974.
Armando Armando Editore

C.H. Delacato
Alla scoperta del bambino autistico
Tradotto dall'americano "The ultimate stranger"
Armando Armando Editore 1975

Michele Zappella
Non vedo non sento non parlo
Mondadori 1984

Nicole Schulthes

Incontro responsabili di Fede e luce di 33 nazioni

Nella settimana dal 19 al 25 marzo, si è svolto l'incontro internazionale dei coordinatori nazionali e delegati provenienti da 33 nazioni dei cinque continenti.

Impossibile condensare in poche righe l'esperienza vissuta da chi ha partecipato a questa settimana: la ricchezza delle conferenze, l'intensità delle testimonianze, le emozioni profonde suscitate dall'incontro di persone, culture, situazioni all'apparenza così contrapposte. Abbiamo ancora una volta sperimentato la verità del messaggio di Fede e Luce: i più poveri ci fanno da maestri nel superare gli ostacoli e abbattere le barriere, e seguire più da vicino l'insegnamento di Gesù. Abbiamo vissuto momenti importanti: la profonda unione tra il rappresentante del Libano e quello della Siria, la forza interiore dei delegati polacchi, l'impegno per la giustizia verso le persone handicappate nei paesi dell'America centrale, dell'Africa, dell'India, la paziente opera di sensibilizzazione contro l'indifferenza e l'emarginazione dei paesi ricchi, il sofferto desiderio di unità tra i cristiani di diverse confessioni.

Consapevoli di queste differenze, abbiamo potuto conoscerci in profondità; è stato molto bello aver vissuto per una settimana questa comprensione profonda che andava all'essenziale; ma ancora più importante sarà per ognuno di noi, portare con sè questa esperienza e vivere la realtà quotidiana di Fede e Luce, nel silenzio e nella fedeltà verso chi ci ha riunito.

Tutto l'incontro è stato un susseguirsi di momenti « forti », che ci hanno incoraggiato a rimanere fedeli, a ritrovare entusiasmo, a migliorare la qualità dei nostri incontri e delle nostre relazioni. Tra questi rimangono impressi:

— *le conferenze*, tenute da M.H. Mathieu, dal P. J.J. McCullagh, dal P.D. Wilson, da J. Vanier su temi riguardanti l'approfondimento della vocazione e della vita di Fede e Luce; esse hanno nutrito l'intelligenza ed il cuore, hanno colpito, tutte e quattro, per l'estrema delicatezza e sensibilità degli oratori, ci hanno spinto ad andare in profondità nel nostro cammino;

— *la presentazione di alcune « zone » di Fede e Luce* — il Medio Oriente, l'America del Nord, l'America del Sud e i Caraibi —, fatte con canti, parole, danze, fotografie e disegni; abbiamo « viaggiato » da un estremo all'altro del mondo e abbiamo messo dei volti dietro al nome di ogni paese; il legame di fraternità è divenuto vivo e non si cancellerà con il passare del tempo;

— *le tappe della storia di Fede e Luce,* attraverso ricordi, racconti, brevi scene; abbiamo ripercorso passo passo il cammino di Fede e Luce, il progressivo impegno delle persone, la nascita di nuove comunità nei diversi paesi, le difficoltà, i pellegrinaggi...; la storia di ognuno si inseriva a poco a poco nel grande quadro della storia di Fede e Luce: l'emozione è stata intensa per tutta la serata.

Due avvenimenti ci hanno portato fuori dal nostro splendido luogo di riunione: l'incontro con le comunità italiane, e l'incontro in S. Pietro con il S. Padre. Un breve resoconto del primo si trova nella pagina accanto; per l'udienza del S. Padre l'emozione e l'attesa erano incontenibili. Le parole di incoraggiamento di Giovanni Paolo II ci hanno sostenuto e ci invitano ogni giorno nelle nostre comunità a proseguire il cammino intrapreso: « A tutti auguro di attingere la luce nella rivelazione dell'amore di Dio lungo tutta la Bibbia; di imparare in particolare da Gesù il rispetto e l'amore pr i poveri: le persone handicappate mentali sono questi poveri, privi dei mezzi che fanno la forza e il successo degli altri, molto vulnerabili, ma preziosi agli occhi di Dio per il quale ogni vita umana ha un valore inestimabile ed ogni persona una dignità inviolabile. Di Gesù San Giovanni ci dice « Avendo amato i suoi li amò fino alla fine » (Gv. 13,1). Le persone handicappate hanno bisogno più degli altri di questo amore, fatto di tenerezza e di fedeltà che dà loro sicurezza e li fa crescere. Ma la fede ci aiuta anche a scoprire il loro personale apporto al mondo che li

circonda: il mondo ha un guadagno nello sperimentare la loro semplicità di cuore, la loro umiltà, la loro gioia, la loro fiducia, la loro sete di amore. Sì, il Vangelo è una Buona Notizia per questi poveri ed i loro amici (...) ».

24 MARZO 1984: festa delle comunità italiane con i delegati di tutto il mondo.

Giornata di grande festa per le comunità italiane di Fede e Luce, che il 24 marzo hanno incontrato i rappresentanti di tutti i paesi in cui Fede e Luce esiste: erano più di 100 persone di 33 nazioni, riunite per una settimana a Roma.

La mattina si è svolta all'insegna della semplicità, per conoscersi nonostante le lingue differenti (a F. e L. ci si capisce molto bene con i gesti, e meglio ancora con il sorriso!), e per accogliere i rappresentanti delle comunità italiane di F. e L., (gioia di conoscersi o di rivedersi!) con in più il tentativo di fare i turisti in una Roma « impazzita » per la presenza di migliaia di manifestanti contro il governo e di migliaia di pellegrini in questo scorcio finale di Anno Santo.

All'accoglienza nelle diverse parrocchie di appartenenza dei gruppi romani è seguito un pranzo ben preparato da ogni gruppo che ha fatto tirare un sospiro di sollievo a tutti. Ma di breve durata... e via di nuovo per la festa tutti insieme!

In più di 650 persone, siamo stati accolti come fossimo di casa al Pontificio Ateneo Salesiano; nonostante il numero dei partecipanti e i vari timori degli organizzatori, tutto è filato liscio. Ancora oggi i ricordi affiorano: Ti ricordi?... E' stata bella la Messa... presieduta da S. Ecc. Mons. Caporello e concelebrata da più di venti sacerdoti in un clima di raccoglimento profondo,... Ti ricordi?... quella farandola che i poveri « cantori » non riuscivano a far iniziare e che è stata invito per tutti a entrare nella danza della vita... Ti ricordi?... il picnic e la festa di compleanno di Fede e Luce... 10 anni... quante scoperte insieme... Ti ricordi?... la rappresentazione del gruppo di S. Silvia in teatro: come erano veri S. Francesco e gli uccelli, non si trattava solo di una recita... e ancora canti, scambio di doni, ringraziamenti reciproci... E ti ricordi?... Jean Vanier che ci raccontava la storia dell'uccellino tenuto amorevolmente nel cavo della mano perchè potesse trovare la forza di crescere e di volare... E' stata bella la festa tutti insieme...

Ma in fondo a che cosa è servita? Solo a riempire la mente e il cuore di ricordi e di nostalgia di non essere sempre insieme? Credo che al di là della gioia di quella giornata, il significato di questo incontro si possa trovare nei legami, fragili sì, ma veri e fedeli che si creano, e che vanno al di là delle intenzioni e delle capacità di chi organizza.

« Grazie ancora — ci ha scritto una mamma di Udine — per l'affettuosa accoglienza che tutti gli amici di F. e L. ci hanno fatto, come sempre, durante il breve soggiorno a Roma. Sento che avete tanta fiducia in noi e spero proprio di non deludervi; vorrei tanto che Udine tra non molto non fosse più tra le comunità nascenti, ma tra quelle che, nate, crescono... Mariangela mi ha detto che probabilmente andrà in Jugoslavia e in tal caso forse verrà a trovarci. Chiedo che il Signore mi venga in aiuto, perchè non voglio perdere tanti cari amici e desidero soprattutto che gli altri, scettici e delusi, possano scoprire più amore intorno a loro. Un affettuoso abbraccio insieme a Chiara ».

Qusta festa è servita soltanto per far incontrare una mamma di Udine con un giovane della Jugoslavia e far sì che due gruppi nascenti si incontrino e si incoraggino a vicenda? Ma di questo, e di altri episodi di gioia e di speranza, è fatto il nostro cammino a Fede e Luce: Alleluia!

Una cronaca di fotografie

Per mancanza di spazio rinviamo al prossimo numero la pubblicazione delle immagini dell'incontro, del quale vi daremo una seconda cronaca, non di parole ma di fotografie.

« ALCUNI GRIDANO
PER AVERE QUALCOSA.
I PIU' GRIDANO
PERCHE' HANNO BISOGNO DI QUALCUNO.
La sola risposta
a questo grido per qualcuno
si trova nei cuori
che vogliono comprendere,
che hanno intelligenza
per capire le persone
e che non hanno paura
di impegnarsi,
né di camminare
in questo mondo di smarrimento,
di confusione e di sofferenza:
in questo mondo oscuro
che copre un mondo

più profondo
di luce ».

JEAN VANIER